



# LYME ACTU

DÉCEMBRE 2020

N° 14

## ÉDITO

### L'ESPOIR

J'écris ici ce que chacun supposait ou sait depuis longtemps :

Chers amis (e) de derrière vos écrans ou qui tenez ce journal dans vos mains : Le voici votre Lyme Actu, fruit du travail de plusieurs membres bénévoles du bureau de LSF .

Quel espoir, quelle curiosité, quel intérêt fait-il naître lorsque ( enfin ? ), il vous rejoint dans votre chez vous ?

Du rêve ? vous n'en avez pas besoin, ou seulement à titre personnel. Mais de l'espoir : OUI.

OUI, il est possible de travailler sur les éléments de la réalité pour donner à l'espoir une accessibilité et un aboutissement convoité. ( espéré).

Vous l'avez expérimenté : sans espoir, il n'y a pas de direction, pas de lever au matin, pas d'élan, pas de recherche, pas de désir de s'intéresser à ce qui est autre ou autrement.

Oui, combien de fois, la vie déjoue nos plans, nous contrarie . Et il n'y a pas toujours quelqu'un , les bonnes oreilles écoutantes, pour accueillir ces déceptions. Alors, on finit pas se résoudre au « c'est ainsi », et regarder de plus près nos blessures du corps et de l'âme, nos blessures de vie. On va les apprivoiser, puis les adopter et devenir bienveillant AVEC. ( c'est le mieux que je vous souhaite).

Cette vie est mouvement. La Vie est mouvement. Alors ... en continuant avec détermination notre combat :

- un jour, pourquoi pas, les députés de la commission Lyme au parlement, parviendront à percer la chape d'ignorance confortable des décideurs de l'exécutif.
- un jour, les associations qui travaillent pour défendre les malades de Lyme, s'épauleront les unes
- les autres, avec la vision stable qu'il n'y a pas séparation mais distinction. Il y a déjà les prémices de ceci.
- un jour, des nouveaux médecins formés, voudront eux aussi, proposer aux patients atteints de Lyme chronique et co-infections, des traitements validés par les médecins pionniers en la matière, courageux qu'ils sont, dans ces temps de non-reconnaissance de leur compétence .
- un jour... : moins de faux, de désinformations, d'exploitation de l'homme par l'homme.

Oh ! Ai-je rêvé ? Non, j'étais au travail : celui de maintenir l' ESPOIR qui fait VIVRE.

Dr Véron Clothilde pour LSF.

Dr Clothilde VERON  
Co-Présidente de LSF

Cher(e)s ami(e)s qui êtes venu(e)s assister au colloque LSF de 05/2019 à Strasbourg.

Voici qu'au fil des Lyme-Actu, se complètent les compte-rendus de ce fameux colloque. Ce papier-ci traite de l'exploitation des fiches d'évaluation que vous avez bien voulu remplir à la fin du colloque.

113 fiches ont été rendues. La totalité des fiches donne une note supérieure à 15/20 et 70% d'entre elles une note supérieure ou égale à 18/20. Donc, vous avez été plutôt très satisfaits de ce colloque, de son organisation et de son programme.

Presque la moitié d'entre vous, ont « TOUT » apprécié : on en rougit de contentement.

La plupart d'entre vous écrive dans la rubrique « Qu'est ce qui vous a intéressé le moins, que RIEN vous a « moins intéressé »: donc pas d'ennui au colloque ! que des brillants auditeurs ! Bravo à vous d'avoir fait l'effort de soutenir intellectuellement les conférences qui s'enchaînaient, malgré, parfois, vos fatigues et vos troubles cognitifs ou autres indispositions.

Nous avons bien noté qu'au prochain colloque, les pauses seront aussi nos invitées ! mais également la dégustation de petits cafés qui aurait facilité l'attention de certains d'entre vous. Et puisque il y a eu des remarques délicatement exprimées, sur le type de menu qui aurait convenu encore mieux (sans gluten, sans lactose, sans trop de sucre court et lent), nous essaierons de nous rappeler pour la prochaine fois que nous avons à faire à public de PRO en matière d'hygiène alimentaire adaptée.

Restera à convaincre les traiteurs, voir à leur parler en avant première de quelques recettes de cuisine adaptées aux intestins précieux toujours et poreux parfois.

Pour l'appréciation des conférences, c'est celle du Dr Thierry Glaizot qui a été majoritairement plébiscitée : nul doute que son charisme, son humanisme, sa vision holistique de la santé expliquée avec humour et simplicité vous ont séduit. Bien sûr, à contrario, trop de mots techniques, d'explications scientifiques, de power point défilant trop rapidement, avec trop de chiffres : Trop, c'est toujours trop !!

Mais cela dépend d'où chacun part, avec sa base de connaissance, et son état de disponibilité psychique du moment.

Vous avez dans l'ensemble aimé les témoignages des patients du Dr Lallemand. OUI, aimé : et pourtant l'exercice était redoutable d'écouter le récit de ces vies perturbées. La compassion s'invite alors dans nos pensées. Tous, nous sommes à la fois plein de compassion mais aussi envahi d'émotions vis à vis des parcours chaotiques de toutes ces personnes qui sont dans l'errance médicale. La colère alterne avec la tristesse voir la peur, la crainte.

Certains d'entre vous éprouvent sans doute un sentiment fraternel, une solidarité qui veut s'activer et demandent des adresses d'autres personnes atteintes de lyme.

Vous êtes aussi des chercheurs engagés, tenant parfois vos peu d'énergie comme le trésor précieux de vos vies. Cette énergie est alors utilisée pour essayer de vaincre ces situations injustes. Vous réclamez de la sensibilisation à ceux qui ignorent tout du Lyme, aux journalistes, aux politiques, aux HAS, ARS, aux médecins non intéressés à priori. (OUI, si on pouvait les inviter... s'ils pouvaient venir... s'ils voulaient bien venir...)

Oui, sachez que LSF essaie de faire bouger les lignes avec les moyens du bord. Peut-être que l'union faisant la force, un regroupement inter-associatif pour améliorer l'efficacité de certaines actions, verra le jour. Vous vous rappelez que le 5/02/20, deux représentants de LSF sont allés à l'Assemblée Nationale, invités par une autre association ( Chronilyme).

Oui, il y a beaucoup à améliorer. Nous manquons actuellement au bureau de forces vives dans certains domaines de compétence et les bénévoles actifs qui voudraient s'engager sont les bienvenus. Nous vous remercions fort, à notre tour, de votre engagement à LSF et espérons que le bras de fer entre les non reconnaissants et les reconnaissants du Lyme chronique basculera en faveur d'une grande prise de conscience, menant à un vrai changement de prise en charge de la maladie de Lyme chronique.

Dr Véron Clothilde pour LSF

**« The Role of the MSIDS  
Model in Defining, Diagnosing, and Treating Chronic Lyme Disease /  
Post Treatment Lyme Disease Syndrome and Other Chronic Illness »**

(Deuxième partie)

Docteurs Richard I. Horowitz<sup>1,2,\*</sup> and Phyllis R. Freeman<sup>2</sup>

*1 HHS Tickborne Disease Working Group, Washington, DC 20201, USA*

*2 Hudson Valley Healing Arts Center, New York, NY 12538, USA; freemanp63@gmail.com*

*\* Correspondence: medical@hvzac.com ; Tel.: +1-845-229-8977*

(Healthcare 2018, 6, 129 ; doi:10.3390/healthcare6040129 - www.mdpi.com/journal/healthcare)

**Résumé de la traduction de l'américain par Dr Clothilde Véron pour LSF.**

Le sujet médical : Rôle du modèle MSIDS = Multiple Systemic Infections Disease Syndrome (terme initié par le Dr Richard I. Horowitz, utilisé pour décrire un ensemble de symptômes qui peuvent définir une maladie infectieuse persistante et tenace). Donc, rôle de ce modèle pour la définition, le diagnostic, et le traitement de la maladie de Lyme chronique, mais aussi, pour le syndrome qui peut survenir après le traitement de cette maladie ou d'autres maladies chroniques.

Le point de départ étant la maladie de Lyme et les co-infections apportées par les tiques, il est observé que d'autres facteurs tels que les infections parasitaires, ou fongiques, les allergies, la toxicité environnementale, la perturbation de la fonction immunitaire, et beaucoup d'autres altérations, peuvent créer une maladie qui peut être unique pour un individu donné, faisant du diagnostic et du traitement un décryptage difficile et une résolution ardue du puzzle (présenté par le patient).

C'est pourquoi, la majorité de la population avec une maladie de Lyme chronique, est moins comprise (de quoi s'agit-il ?) et bien définie (tous les symptômes répertoriés).

Le MSIDS est un modèle multifactoriel, destiné au traitement des maladies chroniques et qui se réfère à 16 causes d'inflammation possibles, se chevauchant par leurs conséquences. Dans l'article du 11/2018 de la revue Healthcare, il est présenté un sondage des symptômes et un

tableau rétrospectif sur 200 patients atteints de la maladie de Lyme chronique / ou du « syndrome de la maladie de Lyme après traitement ». Il s'agissait d'identifier les variables sur le modèle MSIDS, ayant permis le plus grand potentiel de guérison.

L'étude observe la décroissance des symptomatologies chroniques dues aux inflammations diverses comme citées ci-dessus : co-infections, désordre de la fonction immunitaire, processus auto-immun, allergies alimentaires, ou intolérance alimentaire, syndrome de l'intestin poreux, déficits en minéraux, toxicités dues à l'environnement avec les problèmes de détoxification et enfin, les désordres du sommeil.

Il ne sera pas développé dans ce court résumé, ce que le traitement par Dapsone, ajouté aux autres thérapies, a permis comme amélioration. Car ce traitement n'a pas l'AMM (autorisation de mise sur le marché) en France pour la maladie de Lyme, mais a cette autorisation pour d'autres maladies (dermatose bulleuse, lèpre...). De plus, les effets secondaires de ce traitement peuvent être sévères. De rares médecins le prescrivent, et probablement encore plus rares pour la maladie de Lyme (hors AMM).

Pour le Dr Horowitz R. et le Dr Freeman P., le postulat aura été de montrer que ce modèle peut représenter un changement de paradigme important et nécessaire dans le diagnostic et le traitement des maladies chroniques.

Vous disposez de quelques heures par mois ?

Vous avez des connaissances spécifiques que vous pourriez mettre à disposition ?

Vous souhaitez participer à la vie de notre association ?

Lyme Sans Frontières a besoin de renforcer ses équipes !

**Merci de retourner votre réponse sur le document joint à la présente directement par mail à l'adresse suivante :**

[associationlsf02@gmail.com](mailto:associationlsf02@gmail.com)

**Meilleurs  
Voeux! 2021**

Notre résolution pour 2021 ?  
Toujours être à vos côtés !  
Nous améliorons sans cesse pour vous fournir les meilleures informations.  
Nous vous remercions de votre fidélité et vous souhaitons une très belle année !